Commission
des droits de la personne
et des droits de la jeunesse
Québec

COMMUNIQUÉ

POUR PUBLICATION IMMÉDIATE

Projet de carte santé
La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse estime que l'avant-projet de loi ne fournit pas suffisamment d'information

Montréal, le 9 avril 2002. – La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse considère qu'elle n'est pas en mesure d'établir si le projet de carte santé respecte – ou non – les droits fondamentaux des patients. La Commission estime, en effet, que l'avant-projet de loi actuellement à l'étude en commission parlementaire comporte trop d'imprécisions et de renvois à une réglementation qui n'est pas encore publiée.

« *Sur des points importants, comme la protection des renseignements personnels et du secret professionnel, l'avant-projet de loi ne permet pas à la Commission de déterminer si cette carte santé pourra être utilisée dans le respect des droits des patients,* explique M. Pierre Marois, président de la Commission. *Nous soulevons néanmoins quelques questions mais il faudra attendre des textes plus complets pour que la Commission puisse se prononcer.* »

Résumé des renseignements

Les technologies de l'information peuvent certes faciliter la transmission d'informations cliniques, reconnaît la Commission, mais encore faut-il bien cerner les paramètres à l'intérieur desquels cette information transitera. Quelles seront, par exemple, les informations contenues dans le «résumé des renseignements de santé» ? Pendant combien de temps ces renseignements y demeureront-ils ? Quelles seront précisément les profils d'accès des divers intervenants autorisés à consulter ces résumés ? L'avant-projet de loi ne fournit que des réponses incomplètes à ce type de questions puisque les précisions ne seront apportées que dans les règlements, non encore connus, qui découleront de la loi.

Consentement

De sérieuses questions se posent aussi en matière de consentement libre et éclairé du patient à l'adhésion à la création de ce résumé, à l'inscription de renseignements dans ce résumé et à la consultation de ceux-ci par les intervenants. L'avant-projet de loi prévoit qu'un *consentement général préalable* à l'adhésion et à l'inscription sera *présumé* pour toute personne assurée par la Régie de l'assurance-maladie (RAMQ), à moins que cette personne ne manifeste son intention de ne pas avoir un tel résumé. Une approche, en quelque sorte, d'*opting out*.

Mais, interroge la Commission, « *Est-ce que les millions de personnes qui recevront la carte santé auront toutes pris connaissance du fait qu'à défaut de remplir à deux occasions un formulaire précis accompagné des renseignements et documents prévus par règlement, elles auront consenti à l'établissement d'un résumé des renseignements de santé et à l'inscription automatique de renseignements dans ce résumé ?* »

Base centralisée

L'avant-projet de loi prévoit, par ailleurs, que les renseignements prévus au résumé ne pourraient être utilisés par la Régie de l'assurance-maladie à des fins de contrôle de l'utilisation des services par une personne, de contrôle de la pratique professionnelle ou de gestion des plans régionaux d'effectifs médicaux. Dans cette perspective, est-il bien opportun, se demande la Commission, de concentrer l'ensemble des renseignements de santé dans une seule méga-banque de données qui pourrait facilement être utilisée à d'autres fins que celles prévues ?

L'avant-projet de loi, résume la Commission, « *comporte trop d'imprécisions et de règles à être définies pour permettre de conclure que le système proposé serait respectueux du droit au respect de sa vie privée et du droit au respect du secret professionnel.* » La Commission estime que les précisions indispensables devraient être intégrées à un éventuel projet de loi qui devrait aussi faire l'objet d'un débat public en commission parlementaire.

- 30 -

Source : M^me^ Ginette L'Heureux
(514) 873-5146 ou 1 800 361-6477, poste 207 ou (514) 249-6181
M. Robert Sylvestre
(514) 873-5146 ou 1 800 361-6477, poste 253